

Expérimentation d'un programme d'accompagnement à destination des personnes rencontrant une problématique en rapport avec leur parcours de santé

PRESENTATION MRSI

Depuis 2012, le Groupement de Coopération Sanitaire Maison des Réseaux de Santé Isère (GCS-MRSI) a pour vocation de contribuer à améliorer les parcours de santé des personnes en situation complexe en Isère :

- En soutenant les professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social dans l'organisation et la coordination des parcours de santé,
- En accompagnant les usagers du système de santé afin qu'ils deviennent acteurs de leur parcours de santé.

Elle favorise ainsi l'accès pour tout usager du système de santé à un parcours de santé qui lui est propre, adapté à ses besoins, et construit avec les professionnels de santé qui l'accompagnent.

HISTORIQUE

L'association Maison des Réseaux de Santé Sud Isère (MRSI), voit le jour en 2008, avec pour objet d'assurer la gestion financière, administrative et sociale des associations porteuses des réseaux de Santé en Isère (RESIA, ONCO38, PALLIAVIE, APOP38, ANAIS, GRANTED, RESIC38, PROMETHEE ALPES RESEAU, Réseau Voironnais de la Douleur).

En 2012, à l'initiative de ces associations de réseaux, et sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé, elle se constitue en Groupement de Coopération Sanitaire (GCS), se donnant comme mission la promotion et le soutien des réseaux de santé du département de l'Isère. Sont alors parties prenantes de la création du GCS un ensemble de représentants de professionnels de santé libéraux, d'établissement de santé, de collectivités territoriales et d'usagers du système de santé (voir Nos membres), constituant ainsi un espace de gouvernance partagée du GCS.

Nous sommes actuellement à l'aune d'une nouvelle organisation, compte tenu d'un cadre législatif évoluant pour les réseaux et plateformes de santé. La loi du 19 juillet 2019 relative à l'Organisation et la Transformation du Système de Santé instaure la mise en place dans les territoires des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) des parcours de santé complexes, issus de la fusion des actuelles Plateformes de santé MRSI et des dispositifs MAIA. Ce dispositif sera mis en place dès le 1^{er} mars 2022. En parallèle, un Pôle d'Education Thérapeutique regroupant les programmes ETP issus des réseaux PROMETHEE, RESIC et GRANTED s'est structuré à la MRSI et est effectif depuis le 1^{er} janvier 2022.

Notre organisation

Les missions de la MRSI sont mises en œuvre par des équipes pluridisciplinaires (professionnels de la santé et du social, personnel administratif), pour un total de 89 salariés au sein de neuf équipes, déployés sur quatre sites dans le département :

- **Dispositif d'Appui à la Coordination (avec 4 antennes sur le territoire isérois dont la plateforme de santé VISAGE)** appui aux professionnels pour la coordination de situations complexes tout âge toute pathologie et soutien aux parcours de santé complexe.
- **Pôle Education Thérapeutique** : ressource en ETP ambulatoire en Isère (rassemblant les équipes et les programmes ETP des 3 réseaux GRANTED, RESIC38 et Prométhée Alpes Réseau)
- **Equipes spécifiques** :

- **ANAI** : coordination des situations complexes des troubles du neuro-développement de l'enfant
- **RÉPPOP38** : prévention et prise en charge coordonnée de l'obésité pédiatrique
- **Prométhée Alpes Réseau** : prévention, soutien aux parcours des personnes atteintes de maladies du foie
- **APIC** : soutien psychologique en lien avec les maladies neurodégénératives rares
- **RESIC38** : coordination des parcours de santé à domicile et en lien avec l'hôpital

L'ETP dans le projet de santé de la MRSI

Dans le cadre de sa mission de réseau de santé d'appui et de soutien aux parcours de santé complexes sur le territoire isérois, la Maison des Réseaux de Santé Isère développe depuis sa création une activité d'Education Thérapeutique du Patient, à destination des usagers et des professionnels en santé.

Objectif du Pôle ETP :

- Prévenir l'aggravation de la maladie, l'apparition de ses complications, et la complexification des situations en :
 - Encourageant l'implication de l'utilisateur du système de santé dans son parcours de santé en l'aidant à acquérir et/ou maintenir les ressources pour en être l'un des acteurs,
 - Développant le déploiement de l'ETP dans le secteur ambulatoire auprès des professionnels du premier recours.
 - Animant et coordonnant de programmes ETP en ambulatoire (par le Pôle ETP ou les équipes diverses MRSI) :
 - En direct
 - En coordination de l'action des professionnels extérieurs
- Formation initiale et accompagnement des équipes des professionnels de terrain en ETP
- Soutien méthodologie au montage de projets ETP ambulatoires
- Accompagnement des patients en situation complexe (entretien motivationnel, visites à domicile), en lien avec les Plateformes de santé de la MRSI, porteur du Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) en Isère

Les membres du Pôle ETP composent une équipe pluridisciplinaire (Infirmières, Médecin, Psychologue, Diététicienne, Educatrice Activité Physique Adaptée, Pharmaciens, Secrétaires...) et sollicitent près de 60 professionnels de terrain ambulatoires comme hospitaliers pour animer des BEP (Bilans Educatifs Partagés) et des séances éducatives.

PREMICE D'UNE ETP TRANSVERSALE : LES SEANCES COLLECTIVES – 2017 / 2018

Tout commence lors de temps de partage d'expériences et de pratiques inter-équipes ETP de la MRSI, issues de réseaux de santé différents (GRANTED – Prométhée – RESIC38).

Ces temps d'échange autour des perspectives et du projet de pôle ETP de la MRSI amènent au constat partagé que peu importe la/les pathologies, il apparaît qu'un socle de compétences à renforcer soit commun à toute personne porteuse de maladie chronique. En réponse à cela, plutôt que de multiplier les ateliers collectifs par programme, les équipes expérimentent l'ouverture de séances collectives en transversalité. Transversalité, car ces séances « mettent en lien des patients atteints de pathologies différentes autour d'un intérêt partagé sur une thématique de la vie quotidienne » ; transversalité aussi car ces séances portent sur **la gestion du retentissement** de la maladie sur le quotidien et non sur la maladie en elle-même, et permettent le développement de compétences psychosociales.

Les équipes développent ainsi une approche globale « maladie chronique » plutôt que « spécifique pathologie ». Ces séances collectives proposées en parallèles d'activités d'auto-soins s'ouvrent donc aux personnes issues de tous les programmes ETP de la MRSI.

L'évaluation qui en est faite, auprès des patients et des professionnels, est encourageante. Elle met effectivement en évidence :

- Le développement de compétences de prise de décision et de résolution de problèmes.
- L'enrichissement des pratiques et connaissances de chaque équipe, initiant par ailleurs une réelle volonté de travailler ensemble et de développer de nouvelles modalités de prise en soin.
- La plus-value à créer des espaces d'échange ouverts à « tous les malades chroniques » : pour certains, cet espace a permis de prendre du recul sur leurs propres problématiques et leur situation, de se réajuster au mieux avec un nouveau « regard », de mettre en place de nouvelles stratégies d'adaptation...
- L'efficacité : des facilités dans l'organisation, plus de participants aux séances, des échanges plus dynamiques...

Ainsi, d'autres séances sont nées en lien notamment avec la littératie en santé et la compréhension de notre système de santé.

Extrait HAS, 2018 : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Synthèse de la littérature et orientations

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf

« Les programmes transversaux portant sur les répercussions de la maladie chronique semblent avoir un intérêt dans certaines situations.

Les programmes transversaux aux maladies chroniques ne sont pas spécifiques d'une maladie en particulier, ne portent pas sur la gestion de la maladie mais sur la manière de gérer les répercussions de celle-ci sur la vie quotidienne. La polyopathie peut être concernée par ces programmes. Dans ce cadre, l'autogestion est définie comme une manière d'envisager la responsabilisation et donc l'autodétermination de la personne. »

NAISSANCE D'UN MODELE ETP TRANSVERSAL - 2019

Portées par le projet du Pôle ETP qui est de favoriser l'accès à une offre d'éducation thérapeutique à tout malade chronique, et ce quel que soit la ou les pathologies, l'idée d'expérimenter un modèle d'ETP transversal à destination de toutes personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) voire de vulnérabilité en santé émerge au sein des équipes.

L'objectif est alors de mobiliser « les outils ETP » pour proposer une offre pédagogique transverse qui permettrait de développer des compétences psychosociales afin d'accompagner toutes personnes ayant une problématique de santé à être en capacité d'opérer des choix éclairés pour leur santé et de s'approprier, s'orienter et devenir acteurs de leurs parcours de santé.

Ainsi l'offre étoffée en ETP de la MRSI répondrait à des besoins non pourvus.

*** AFDET ; 20 idées pour réinventer l'ETP**

https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/12/plaidoyer_20_idees_pour_reinventer_l_etp.pdf

« Le cadre réglementaire actuel de l'éducation thérapeutique favorise une approche par la maladie qui tend à réduire la personne à son identité de malade et à favoriser des activités éducatives centrées sur les compétences

d'auto-soin au détriment des compétences psychosociales. Pourtant celles-ci sont essentielles à soutenir, compte-tenu du bouleversement que la maladie chronique induit dans la vie d'une personne et de son entourage. Les activités proposées sont souvent peu adaptées à la polypathologie. Avec le modèle actuel, une personne concernée par plusieurs maladies chroniques peut se voir proposer de participer à plusieurs programmes d'ETP, ce qui est chronophage et coûteux, et entraîne un risque de perte de sens pour la personne. »

Convaincu de la pertinence de proposer sur notre territoire un tel modèle d'ETP, il fallait néanmoins évaluer son acceptabilité auprès des professionnels et des personnes concernées.

ENQUETE SUR L'ACCEPTABILITE D'UN MODELE ETP TRANSVERSE - 2020

Typologie de l'offre ETP en Isère :

- 52 programmes ETP en Isère (ADULTES) - « SOURCE EPHORA¹ »
- 44% en lien avec les pathologies cardiovasculaires et le diabète
- Majoritairement porté par des Centres Hospitaliers

Haut Conseil de la santé publique. Extrait Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009- 879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012_educprogeductherap20102014.pdf

Le Haut Conseil de la santé publique, en 2009, soulignait que « *les difficultés d'accès à l'ETP concernent en particulier les personnes qui ne sont pas suivies à l'hôpital, celles souffrant de plusieurs maladies chroniques, celles qui sont socialement les plus vulnérables ou géographiquement les plus isolées. Par ailleurs, les offres d'ETP sont inégalement réparties sur le territoire et peu connues, à la fois des usagers et des professionnels.* »

La première structure porteuse en Isère de programmes d'ETP est donc, sans surprise, hospitalière : le CHU Grenoble Alpes. (26 programmes source ARS AURA).

La MRSI arrive en deuxième position avec 9 programmes.

Cadre de l'enquête :

L'objectif de l'enquête était d'évaluer l'acceptabilité en Isère d'une offre ETP transversale. Contraints par le temps et les moyens, nous avons décidé de diffuser cette enquête (questionnaire en ligne anonyme) auprès de personnes aguerries à l'ETP et de professionnels en lien direct avec les parcours de santé complexes. Ont ainsi été interrogés :

- Professionnels des Plateforme de Santé MRSI (12) : pour les volets appui à la coordination des parcours de santé complexes et accompagnement de personnes en situation de précarité.
- Professionnels libéraux, formés en ETP à la MRSI et patients ressources (52+17) : pour le savoir expérientiel de ce qu'est l'ETP côté effecteur et côté bénéficiaire.
- Infirmières Asalée (29) de notre territoire.

Les questionnements étaient :

- « Quel regard les professionnels de santé du premier recours et les patients ressources portent-ils sur l'offre actuelle en ETP en ambulatoire ?
- Quels besoins en ETP ne sont pas couverts par l'offre actuelle ?

¹ <https://ephora.fr/ephora/action.asp>

- Quels freins lever pour le développement d'une offre ETP de proximité accessible ?
- Quelle acceptabilité des professionnels vis à vis d'un programme ETP transverse ? »

Au total l'enquête a mis en évidence des **besoins et attentes autour du développement d'offres ETP centrées sur les compétences psychosociales avec des thématiques autour de « l'hygiène de vie », du « développement personnel » et du « système de santé, comment ça marche, comment s'en saisir »**. Une offre qui viendrait en complémentarité d'une offre « plus spécifique auto-soins ».

Paroles de patients :

« Permet d'élargir la vision de chacun » « La frontière n'est pas loin entre chaque maladie » « On est tous différents, chacun a ses problèmes » « Un tronc commun avec des options » « À la portée de tout le monde » « La maladie chronique c'est un tout, à intégrer dans le quotidien » « Voir d'autres maladies permet de relativiser, de voir qu'on n'est pas seuls » « On ne traite pas une maladie mais un individu »

LE SAVIEZ-VOUS ?

L'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation du système de santé prévoit à titre expérimental (pour une durée de 5 ans) la mise en œuvre de projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé. Cet appel à projets a pour objectif d'expérimenter des projets pilotes innovants, reproductibles et diversifiés qui permettront aux personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique, de disposer d'informations, de conseils, de soutiens et de formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie.

L'EXPERIMENTATION « AGIR POUR MA SANTE » - 2021

Les équipes ETP de la MRSI fortes de ces retours, décident donc d'expérimenter pendant 6 mois un modèle d'ETP transversal.

Une expérimentation afin de :

- Démontrer une éventuelle efficacité « *Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle* »².
- Expliciter un besoin « *Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections de longue durée* » ou priorités du PRS (Projet Régional de Santé).
- Identifier la population cible « *La population cible est définie, notamment en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques* ».
- Accompagner le changement d'organisation et de pratique des équipes en interne, tout en évoluant à moyens constants

Après un certain nombre de réunions et groupes de travail, inter équipe et avec l'Unité Transversale en Education du Patient (UTEP38), le cadre de l'expérimentation est posé :

1. Définition de l'objectif du modèle ETP :

² Extrait Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient

Le programme ETP transversal « AGIR POUR MA SANTE » a comme objectif d'accompagner les personnes (et/ou les aidants), ayant une problématique de santé à l'appropriation de leur parcours de santé en renforçant les capacités de prise de décision et d'action nécessaires pour :

- Veiller à sa santé (bien-être physique et mental)
- Utiliser les ressources du système de santé
- Faire valoir ses choix et ses droits

2. Définition du public cible :

Pour rappel, la MRSI a pour vocation d'améliorer les parcours de santé des isérois en situation complexe. Il convenait donc de privilégier les publics éloignés du système de santé ressentant une vulnérabilité en santé : maladie chronique, polyopathologies, difficulté à mettre en place un parcours de soins...

Les orienteurs dans le cadre de l'expérimentation sont choisis :

- *Les Plateformes de santé Sud et Centre Isère* : public précaire disposant d'un faible niveau en littératie en santé, moyenne d'âge 50 ans et présentant une/des problématiques de santé.
- *Les centres de santé de l'AGECSA, Grenoble* (ayant pour objectifs la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, la prise en charge du patient dans sa globalité et la proximité avec la population des quartiers).
- Et enfin, le pôle ETP de la MRSI au bénéfice des patients « hors » programmes validés.

L'offre se déploiera donc au niveau des territoires des orienteurs : Sud Isère et Centre Isère

3. Construction de l'offre :

De nouveaux ateliers sont construits à partir des thématiques suggérées dans l'enquête et avec l'aide de patients ressources (cf. illustration des ateliers ci-dessous). Un Bilan éducatif partagé (BEP) « transversal » voit le jour dans lequel les dimensions de la santé, au sens de l'OMS, sont explorées (physique, mentale, sociale).

Pour accompagner les équipes, des outils ont été développés pour s'approprier la nouvelle offre et savoir comment en parler*.

4. Equipe éducative dédiée :

Une équipe dédiée à cette expérimentation d'ETP a aussi été créée. Les processus de travail ont donc été redéfinis : revue des différents processus, mise en place d'outils, temps d'animation de l'équipe, analyses de situations et de pratiques.

5. Parcours éducatif :

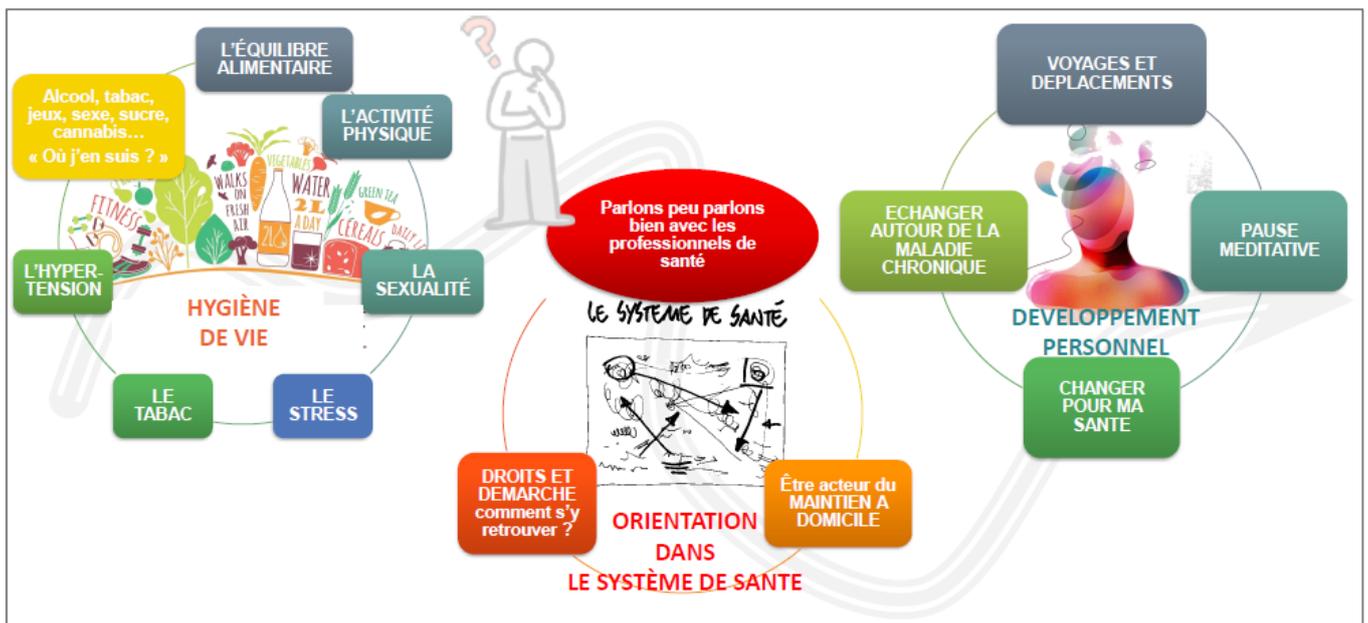
Le parcours éducatif composé de séances individuelles (BEP initiaux, intermédiaires et finaux) et/ou de séances collectives « à la carte » s'est construit en collaboration avec les orienteurs. Par ailleurs, 3 cycles d'ateliers collectifs ont été programmés (2 Sud Isère et 1 Centre Isère), nous nous sommes fixés de réaliser 30 BEP initiaux sur la période de ces 6 mois.

* COMMENT PARLER DE CETTE NOUVELLE OFFRE ?

Il est parfois compliqué de s'orienter dans notre système de santé : qui fait quoi, à qui demander quoi, quels sont mes droits et puis parfois l'on se pose des questions sur comment prendre soin de sa santé, sur l'équilibre alimentaire, l'activité physique, le stress, la gestion des émotions, qu'est-ce que ça veut dire, où est-ce que je me situe, j'ai des questions ...

L'objectif du programme et de ses ateliers est de vous aider à résoudre des problèmes pratiques liés à votre santé et de prendre des décisions adaptées face aux difficultés rencontrées dans votre quotidien. Ces ateliers sont également l'occasion d'échanges avec les autres participants.

LES DIFFERENTES THEMATIQUES D'ATELIERS COLLECTIFS



BILAN DES 6 MOIS D'EXPERIMENTATION

Quelques chiffres :

- 34 inclusions
- 5 refus après demande inclusion
- 29 BEP initiaux réalisés
- 2 BEP Intermédiaires
- 2 BEP de fin
- 7 arrêts après BEP initiaux
- Sur les 12 nouveaux ateliers programmés, 5 ont eu lieu.
- Aucun n'a pu être réalisé sur le centre Isère faute de participants
- Seules 7 personnes ont participé à des ateliers collectifs.

Le parcours initié ne s'est pas arrêté à la suite de ces 6 mois, les patients inclus ont pu continuer leur parcours éducatif.

Les attentes des professionnels qui ont orienté les personnes vers AGIR POUR MA SANTE :

- **Rompre l'isolement social**, pouvoir échanger avec d'autres personnes
 - **Répondre à des questionnements/difficultés dans la gestion du quotidien** avec une maladie (hygiène de vie, gestion des émotions...)
- Prénant chez les professionnels du Pôle ETP ou de l'AGECSA.
- **Acquérir une meilleure connaissance des potentialités de la personne** : identifier les priorités, ressources et difficultés de la personne. Afin d'orienter le professionnel sur les leviers possibles. (Prénant chez les professionnels de la Plateforme de Santé)

Les besoins identifiés auprès des personnes par les professionnels (dans l'ordre d'importance) :

- **Développement des compétences psychosociales** : régulation émotionnelle, gestion du stress, prise de décision, développer les compétences sociales : communication, gestion des conflits...
- **Accompagnement à la santé** : bénéficier d'une aide, d'un soutien pour continuer à prendre en charge sa santé, à s'inscrire dans un parcours de soin.
- **Développement de compétences d'auto soins** : soulager les symptômes, adapter ses doses de médicaments, modifier son mode de vie...

Au total :

Des profils de personnes « divers » mais nous observons des « problématiques communes » et des besoins de réponses communs autour de la santé mentale et des fragilités psychologiques. Fragilités qui se « cumulent » aux maladies somatiques chroniques. Nous retrouvons de forts besoins autour du développement de compétences psychosociales.

Tel quel, le modèle ETP « AGIR » semble s'adresser aux personnes déjà intégrées dans un parcours de santé. Effectivement chez ces personnes nous retrouvons une adhésion au suivi du programme, à participer aux ateliers...

L'offre d'AGIR ne correspond cependant pas aux « besoins repérés » auprès des personnes éloignées du système de santé, notamment les patients de la Plateforme de Santé. Cependant il ressort fortement que les professionnels de l'équipe ETP ont été une ressource pour les référents de parcours de la Plateforme leur permettant, grâce aux éléments recueillis lors des BEP, de situer la personne vis-à-vis de la santé et d'identifier les priorités et leviers pour accompagner la personne dans son parcours de santé. Certains patients ont pu exprimer le bénéfice des BEP, leur permettant de faire un point sur leur santé, sur ce qu'ils voulaient voir évoluer ou non dans leur situation.

LIMITES :

A la fin des 6 mois de l'expérimentation, aucune évaluation n'a pu être possible en fin de parcours éducatif auprès des personnes car seules 2 l'avaient achevé. (...)

PERSPECTIVES

Fort de cette expérimentation, le Pôle ETP de la MRSI souhaite poursuivre et renforcer cette démarche. Il s'agit ainsi de favoriser l'accès à l'ETP au plus grand nombre de personnes, et notamment à celles en situation de vulnérabilité et/ou dont le parcours de soin n'est pas clairement défini.

La difficulté de sensibiliser -via des programmes ETP- les publics les moins bien intégrés au système de soin conventionnel est un constat largement partagé. Le principe des séances collectives et du partage entre pairs est prégnant mais exclut de fait les personnes isolées, précaires ou en situation de difficultés sociales au sens large (même avec le développement de l'ETP à distance durant la crise pandémique).

Ce type d'accompagnement nécessite certaines adaptations de nos pratiques : davantage de séances individuelles et à domicile, un recentrage de nos postures sur ce que l'on peut co-construire autour du quotidien du patient ... et un travail sur nos représentations de ce que peut être un programme d'éducation thérapeutique, notamment autour des actions éducatives individuelles. C'est une manière de faire évoluer le cheminement de nos réflexions, de sortir de notre zone de confort en nous nourrissant des retours d'expériences de chacun pour améliorer nos pratiques et approches afin d'être au plus près des besoins du public et des personnes.

Le programme va donc être déposé auprès de l'ARS-AURA afin de pérenniser la conduite de ce programme.